



De nulde lijn van het gezondheidsonderzoek: betekenis, aanpak en randvoorwaarden

Gaston Remmers · Gerritjan Koekkoek · Ilona Wilmont · Titus Radstake · Marco Koning · Henk Duinkerken · Jan Meijerink · Gerard van Oortmerssen · Anje te Velde · Hester van de Bovenkamp · Peter Voshol · Idelette Nutma · Joop van Gent · Rianne Wolswinkel · Esther Bloem · Kirsten Bevelander · Rosanne Hertzberger · Marina Boeser · Steff Beerenfenger · Maaïke de Vette · Martijn de Groot · Douwe Atsma

Ontvangen op: 12 augustus 2025 / Geaccepteerd op: 28 juni 2026 / Published online: 22 juli 2026
© The Author(s) 2026

Samenvatting Burgerwetenschap waarbij mensen onderzoek doen naar persoonlijke gezondheidsvraagstukken kan gezien worden als de nulde lijn van gezondheidsonderzoek. Deze vorm van onderzoek kan leiden tot functionele en onderbouwde oplossingen

voor gezondheidsvraagstukken. De onderzoekende capaciteiten van burgers worden echter nauwelijks benut in regulier gezondheidsonderzoek, noch in de zorg. Dit artikel beschrijft de ontwikkeling van de

Digitaal aanvullende content De online versie van dit artikel (<https://doi.org/10.1007/s12508-026-00518-z>) bevat aanvullend materiaal, toegankelijk voor daartoe geautoriseerde gebruikers.

G. Remmers (✉)
Stichting Mijn Data Onze Gezondheid, Amsterdam, Nederland
g.remmers@mdog.nl

G. Koekkoek
Federatie Waihonapedia, Den Bosch, Nederland

I. Wilmont
Supportgroep Epilepsie, JeLeefstijlAlsMedicijn, Nijmegen, Nederland

T. Radstake · E. Bloem
mijnreintegratie.nl, Oosterhout, Nederland

M. Koning
CAA Foundation & StoryConnect, Ermelo, Nederland

H. Duinkerken
MyCardio, Zoetermeer, Nederland

J. Meijerink
MMV/platform Gezond Leven Met Kanker, Vianen, Nederland

G. van Oortmerssen
Patiënten Platform Sarcomen, Naarden, Nederland

A. te Velde
Voeding helpt & Tytgat Instituut, Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam, Nederland

H. van de Bovenkamp
Patiëntenervaringsverhalen.nl & Erasmus School for Health Policy & Management, EUR, Rotterdam, Nederland

P. Voshol
Voeding Leeft en KeerDiabetes2Om, Culemborg, Nederland

I. Nutma
Sepsis en daarna, Den Haag, Haag, Nederland

J. van Gent
TinnitusHouse, Delft, Nederland

R. Wolswinkel
Focusgroep IgA nefropathie, Scherpenzeel, Nederland

K. Bevelander
Stichting Crowdience, Nijmegen, Nederland

R. Hertzberger
Stichting Crispatus, Bleiswijk, Nederland

M. Boeser
Supportgroep Migraine, JeLeefstijlAlsMedicijn, Bennebroek, Nederland

S. Beerenfenger
Stedy project Crohn en Colitis, Leiden, Nederland

M. de Vette
Reuma & IBD, Leiden, Nederland

M. de Groot
Personal Science international working group & Radboudumc Health Innovation Labs, Nijmegen, Nederland

D. Atsma
Vakgroep Cardiologie, Leiden Universitair Medisch Centrum, Leiden, Nederland

nulde lijn van het gezondheidsonderzoek, zoals het ZelfOnderzoek Netwerk Nederland (ZONN) en zijn partners in de Nederlandse patiëntenbeweging die momenteel vormgeven en verbinden met reguliere vormen van kennisontwikkeling.

Trefwoorden burgerwetenschap · nulde lijn · zelfonderzoek · gezondheidsonderzoek · patiëntenbeweging

The zero-line of health research: meaning, approach and preconditions

Abstract Citizen science in which people investigate personal health questions can be regarded as the ‘zero’ or ‘base-line’ of health research. This type of research can lead to functional and consequential discoveries. However, the personal research capacities of citizens are hardly used in regular health research, nor in healthcare, while they could constitute the basis for it. This article outlines the development of the ‘zero-line’ of health research propelled by the Self Research Network Netherlands and its partners in the broader patient movement, and that they connect to regular ways of knowledge development.

Keywords Citizen science · Zero-line · Personal science · Health research · Patient movement

Inleiding

Veel mensen met een gezondheidsuitdaging, patiënt of niet, zoeken manieren om hun eigen gezondheid te verbeteren [1]. Naast het reguliere zorgaanbod informeren burgers zich via websites, (zelfhulp)boeken, complementaire therapeuten, lotgenoten en anderen uit hun netwerk. Mensen putten daarbij uit een groot scala aan perspectieven op het gebied van gezondheid, zoals het westerse medische denken, maar ook Ayurveda, Traditional Chinese Medicine (TCM) en meer. Daaraan ontleen ze inzichten en besluiten ze soms om ‘iets te proberen’. Het betreft vaak experimenten met leefstijl: een aangepast dieet, voedingssupplementen, een ander bewegings- of slaapritme, een aanpassing van een hulpmiddel, in de woonomgeving of in de omgang met degene voor wie ze mantelzorgen, enzovoort. Mensen zijn veelal actief in het kader van gezondheidsuitdagingen waar geen panklare oplossingen voor zijn. Ze monitoren hun experimenten onder andere in dagboekantekeningen, Excell-sheets, digitale wearables en gezondheidsapps. Zo bouwen ze hun eigen dossier op en reflecteren ze daarop op patiëntenfora en/of in eigen publicaties als boeken of anderszins [2, 3].

Deze vorm van zelfgestuurd leren op basis van eigen observaties wordt in de Engelstalige literatuur *Personal Science* [4], genoemd. Dit begrip wordt gedefinieerd als het gebruik van empirische methoden (kwalitatief en kwantitatief) om persoonlijke gezondheids-

vragen te beantwoorden en vertalen we vrij naar het Nederlands als ‘zelfonderzoek’. Zelfonderzoek is een specifieke vorm van burgerwetenschap met betrekking tot gezondheid die kennisontwikkeling ten behoeve van een persoonlijk vraagstuk vooropstelt [5]. Zelfonderzoek is complementair aan regulier medisch onderzoek met een sterke patiëntbetrokkenheid [6, 7]; in beide spelen patiënten een belangrijke rol, maar in zelfonderzoek heeft de patiënt nadrukkelijk de regie.

Zelfonderzoek als de praktijk van nuldelijnsgezondheidsonderzoek

Het zelfonderzoek levert zowel gouden vondsten op als ontdekkingen die niet aanslaan of zelfs negatief uitpakken. Hoe het ook zij, het betreft altijd contextgebonden bevindingen en in zekere zin *personalised medicine* in optima forma. Het is maatwerk. Het probleem dat burgers tegenkomen is dat de gevestigde wetenschap en de reguliere zorgpraktijk niet in staat blijken de contextrijke kennis die burgers al doende verzamelen als legitieme kennisbron te beschouwen, en er daarom niet in slagen de parels op te vissen uit de zee van ervaringen. Dit heeft tot gevolg dat de ervaringen van burgers onderbenut blijven. Dat is frustrerend voor de mensen zelf omdat ze niet ondersteund worden in hun eigen proces richting herstel en welzijn. Daarnaast is het een gemiste kans voor medische kennisontwikkeling, omdat mogelijk zinvolle hypothesen of interventies voor patiënten onderbelicht blijven. Tot slot ontbreekt daarmee inzicht in de kwaliteit van gezondheidsproducten en -diensten die burgers voor zelfonderzoek gebruiken.

De bron van zelfonderzoek is de burger, en de betekenis ervan is in eerste instantie vooral persoonlijk of lokaal. Het potentieel van zelfonderzoek reikt echter verder, en onze ambitie is om zelfonderzoek zo te organiseren dat meer mensen toegang krijgen tot de geleerde lessen én er een verbinding met beroepswetenschappers ontstaat. Om dit te realiseren zijn de juiste randvoorwaarden nodig. Dit artikel conceptualiseert die randvoorwaarden als de ‘nulde lijn van het gezondheidsonderzoek’. De invulling ervan wordt beschreven aan de hand van de ervaringen van ZelfOnderzoek Netwerk Nederland (ZONN). ZONN is een platform voor burgerwetenschap rond gezondheid van zeventien patiëntencollectieven die zelfonderzoeken doen, verdeeld over uiteenlopende aandoeningen, en die tezamen circa 45.000 mensen bijeenbrengen (stand oktober 2025). De auteurs van dit artikel zijn allen verbonden aan het ZONN-netwerk.

De waarde van zelfonderzoek

Zelfonderzoek heeft betekenis op ten minste drie vlakken. Ten eerste heeft het therapeutische waarde. Het blijkt dat het aanspreken van het vermogen tot zelfobservatie op zich al een gezondheidsbevorderend effect heeft. Zo werd in gerandomiseerd Frans-Amerikaans

Tabel 1 Individuele en collectieve ontwikkelingsstadia van zelfonderzoek (aangepast op basis van Wright [10])

ontwikkelingsstadia zelfonderzoek	
het individuele ontwikkelingspad	het collectieve ontwikkelingspad
1. Ik ervaar gezondheidsklachten.	1. We ervaren structurele problemen (systeemfouten) in de gezondheidssector.
2. Ik zoek hulp in het medische systeem.	2. We zoeken partners binnen de gezondheidssector.
3. Ik kom in een medische molen en vind geen of onvoldoende oplossing van het probleem.	3. We belanden in een institutionele molen, er worden geen adequate antwoorden gegeven op de systeemfouten.
4. Ik ervaar een verschuiving van perspectief: ik moet het zelf gaan doen! – <i>Geboorte van de zelfonderzoekende burger of 'actiënt'</i>	4. We ervaren een verschuiving in perspectief: we moeten het zelf doen! – <i>Geboorte van ZONN</i>
5. Ik zoek en probeer verschillende manieren om mezelf te helpen.	5. We zoeken en ontwikkelen verschillende acties om de systeemfouten te overwinnen.
6. Ik trek conclusies en stel voor me zelf een aantal gewoonten en zienswijzen vast die me helpen en houvast geven.	6. We trekken conclusies over passende handelwijzen in het omgaan met systeemfouten, en organiseren een alternatief.
7. Ik vertel mijn verhaal.	7. We vertellen ons verhaal.
8. Ik bouw mee aan een beweging, zodat anderen kunnen profiteren van mijn ervaring.	8. We bouwen aan een beweging voorbij de grenzen van de gezondheidssector om het leren te versnellen.

onderzoek onder kankerpatiënten aan de interventiegroep gevraagd om zichzelf actief te monitoren op twaalf bijwerkingen en daarover te rapporteren als die zich voordeden [8]. Dit leidde tot een andere houding ten opzichte van zichzelf, de ziekte en de behandelaar, en uiteindelijk tot vijf maanden langere overleving ten opzichte van de controlegroep.

De tweede waarde van zelfonderzoek is gelegen in het feit dat mensen soms daadwerkelijk iets ontdekken dat hen helpt; ze worden beter of verbeteren hun kwaliteit van leven. Dit laatste is bijvoorbeeld het geval bij een van de auteurs (IW). Voor haar epilepsie kreeg ze in haar jeugd medicijnen. Die dempten de aanvallen weliswaar, maar ook haar gemoedstoestand, waardoor ze een grote leerachterstand opliep. Ze is actief op zoek gegaan naar de triggers die haar aanvallen veroorzaakten. Dat leverde een halvering van haar medicijninname op en een veel levendigere aanwezigheid. Ze kon haar studie weer oppakken en zelfs promoveren. Haar zelfonderzoek leidde haar dus weg uit een sociaal isolement en naar gelijkwaardig meedoen in de samenleving.

De derde waarde is dat uit deze individuele successen hypothesen gedestilleerd kunnen worden om in groter verband te toetsen. Dit is tevens relevant voor groepen die in regulier onderzoek minder of slecht gerepresenteerd zijn, zoals vrouwen, mensen met een chronische beperking en minderheden [9]. Zelfonderzoek is daarom ook wel te begrijpen als de hypothese-fabriek voor regulier medisch wetenschappelijk onderzoek en personalised medicine.

Kortom: wanneer zelfonderzoek beter wordt georganiseerd, verbetert dat de gezondheid en vergroot het de kwaliteit van leven van de betrokkenen. Het leidt tevens tot gericht regulier onderzoek, in potentie tot minder druk op de medische zorg, en betere en kostenefficiëntere behandelingen.

Collectivisering van het zelfonderzoek

De omslag van een relatief passieve, volledig op het zorgsysteem en experts leunende burger naar iemand die zelf op onderzoek uitgaat, voltrekt zich langs enkele stadia. Anne Wright, zelf patiënte, beschreef deze individuele ontwikkelstadia (tab. 1, linkerhelft) [10]. Wij hebben ze uitgebreid met collectieve ontwikkelingsstadia (rechterhelft). Deze collectieve stadia zijn gebaseerd op leerervaringen van ZONN, uitgewisseld sinds 2020 tijdens tweemaandelijksse bijeenkomsten waarop diverse Nederlandse patiëntgedreven zelfonderzoekscollectieven inzichten delen.

Tijdens de bijeenkomsten leerden we dat Nederlandse patiënten en patiëntencollectieven de afgelopen jaren veel ervaring hebben opgedaan met het ontwikkelen en uitvoeren van onderzoeksvoorstellen (fase 2 en 3 uit het collectieve pad in tab. 1). Soms waren deze pogingen succesvol, soms niet. Ze vonden plaats in een context met weinig ruimte voor burgerwetenschap. Veel inzichten zijn verkregen door ethische, methodologische, institutionele en financiële obstakels te overwinnen, dan wel zich gewonnen te geven (fase 3, tab. 1). Dit laatste was het geval van het Mijn Eigen Onderzoek-project, dat ondanks een sterke back-up van academische ziekenhuizen, de patiëntenbeweging en gezondheidsfondsen, niet door de medisch-ethische toetsing kwam [11].

In 2019 heeft een aantal Nederlandse patiëntenorganisaties een nationale kennisagenda ontwikkeld, genaamd 'Onderzoek voor en door patiënten' [2]. Deze kennisagenda identificeert acht domeinen of ontwikkellijnen waarop vooruitgang geboekt moet worden om het zelfonderzoekend vermogen van burgers rond gezondheid tot zijn recht te laten komen. Samengevat gaat het om: 1) de zichtbaarheid van zelfonderzoek, 2) een adequate digitale infrastructuur, 3) adequate onderzoeksmethodiek en -statistiek, 4) passende procedures voor medisch-ethische toetsing van zelfonderzoek, 5) een logistieke infrastructuur, 6) educatie voor patiënten en zorgprofessionals,

7) publieke beschikbaarheid van medische kennis en 8) een cocreatief lerend netwerk rond zelfonderzoek. In 2024 verscheen een internationaal onderzoek dat deze randvoorwaarden bevestigt [12]. De internationale topprioriteiten betreffen 1) gelijkwaardigheid in opbrengsten van burgerwetenschap, 2) ethiek en 3) data-infrastructuur.

De tweemaandelijksse bijeenkomsten zijn inmiddels uitgegroeid tot het ZelfOnderzoek Netwerk Nederland (www.zelfonderzoeknetwerk.nl) (fase 4, tab. 1). Tegelijkertijd experimenteren veel meer individuen zelfstandig met hun gezondheid, waarbij ze al dan niet aangesloten zijn bij een bestaande patiënten- of lotgenotenorganisatie, en soms een dubbelrol als wetenschapper vertolken [13]. Tezamen bestrijken ze een zeer breed palet van aandoeningen en beperkingen (zie tab. 1 in de digitaal aanvullende content).

De leden van ZONN hebben ervaren dat alle randvoorwaarden voor het welslagen van zelfonderzoek met elkaar samenhangen, complex zijn en over het algemeen gestuurd worden vanuit een gevestigd medisch of wetenschappelijk belang. Daarnaast constateren ze dat de basis van het zelfonderzoek rond gezondheid door burgers momenteel te gefragmenteerd is georganiseerd, en dat verbinding met het bestaande onderzoekssysteem te veel afhangt van toeval en persoonlijke contacten. De opbrengsten van onderzoek komen vaak niet terecht bij de deelnemende burgerwetenschappers en patiëntenorganisaties werken nog weinig samen. Tegelijkertijd heeft dit type onderzoek weinig bekendheid, zowel onder professionele onderzoekers als onder zorgprofessionals. Veel in potentie rijke burgerwetenschap in het gezondheidsdomein blijft daardoor ongebruikt (fasen 5 en 6, tab. 1). Om burgers wezenlijk en structureel te laten bijdragen aan de ontwikkeling van medische kennis en om tot betekenisvolle interactie tussen hen en gevestigde onderzoekers te komen zijn een systeemverandering [6], wederzijds leren en scholing [7], en veel vasthoudendheid nodig [14]. Met de conceptualisering van de nulde lijn van het gezondheidsonderzoek geven we vorm en inhoud aan de benodigde infrastructuur [2] en systeemverandering.

De nulde lijn van het gezondheidsonderzoek

In de gezondheidszorg in Nederland is het gebruikelijk om te spreken over eerste-, tweede- of derde-lijnszorg. Daarmee worden verschillende niveaus van zorg bedoeld. De eerste zorglijn betreft de huisarts en algemene paramedische diensten waartoe burgers zich zelfstandig kunnen wenden. De tweede lijn betreft gespecialiseerde lokale en regionale zorgcentra en de derde wordt belichaamd door de nog sterker gespecialiseerde academische ziekenhuizen en zorgcentra. Tot de tweede en derde lijn hebben patiënten alleen op doorverwijzing toegang. De nulde lijn verwijst doorgaans naar organisaties die zich richten op preventie zonder dat er een formele hulpvraag is, met

voor iedereen toegankelijke activiteiten en diensten, zoals het bevolkingsonderzoek door GGD'en. Daarnaast wordt 'nuldelijnszorg' ook steeds meer gezien als de burger die voor zijn/haar eigen gezondheid zorgt. Vooral rond gezondeleefstijlmanagement wordt deze nuldelijnszorg steeds belangrijker, al dan niet in combinatie met ondersteuning uit het sociale netwerk van de familie, vrienden en buurt van de betrokkene [15].

Deze niveaus van gezondheidszorg geven een helder beeld van de verschillende verantwoordelijkheden en mogelijkheden op elk niveau. Voor het *onderzoek* naar gezondheid ontbreekt een dergelijk beeld. Het toegepast en fundamenteel onderzoek door hogescholen, academische centra, het bedrijfsleven en andere (topklinische) kennisinstellingen is weliswaar enorm vertakt en georganiseerd, maar is nauwelijks toegankelijk voor burgers. Je zou kunnen spreken van een tweede en derde lijn, met de bekende wetenschapswinkel als eerste lijn. Hoe dan ook is het gezondheidsonderzoek belegd bij professionals en is de complete infrastructuur van onderzoek op hen ingericht.

Wij stellen daarom voor deze infrastructuur uit te breiden met de nulde lijn van het gezondheidsonderzoek, waarvan de observationele en experimentele capaciteiten van burgers de basis vormen. De nulde lijn van het gezondheidsonderzoek bestaat aldus uit een geïntegreerd palet aan faciliteiten dat burgers ondersteunt bij het doen van zelfonderzoek, én ze verbindt met de formele onderzoeksfaciliteiten in de tweede of derde lijn. ZONN ambieert dat in 2030 de nulde lijn van het gezondheidsonderzoek herkenbaar en bruikbaar is voor burgers, patiënten en professionals (fase 7 en 8, tab. 1). Deze nulde lijn omvat ten minste:

1. actieve zelfonderzoekcommunities;
2. scholing voor burgers en patiënten;
3. opname van zelfonderzoek in (bij)scholingscurricula van medische en andere professionals;
4. een wetenschappelijk narratief dat zelfonderzoek borgt binnen het gezondheidsonderzoek;
5. een repertoire aan zelfonderzoeksmethodieken en -strategieën;
6. ethische kaders voor zelfonderzoek;
7. een data-infrastructuur;
8. werkplaatsen voor zelfonderzoek waarbinnen burgers/patiënten met zelfonderzoeksvragen terecht kunnen;
9. een financieringsstroom.

Met de conceptualisering van de nulde lijn van zelfonderzoek concretiseren we de kennisagenda 'Onderzoek door en voor patiënten' uit 2019 [2]. We stappen hiermee als burgers uit een passieve en volgzaam rol. ZONN neemt hierin het voortouw (fase 7, tab. 1) en heeft inmiddels een eigen onderwijsaanbod ontwikkeld in de vorm van de online cursus *Zelfonderzoek, hoe doe je dat?*, die burgers schoolt in het doen van zelfonderzoek. Daarnaast ontwikkelt ZONN het con-

cept ‘werkplaatsen voor zelfonderzoek’ als de online en fysieke omgevingen waar een burger ondersteuning vindt om zijn of haar zelfonderzoek te organiseren. We nodigen academische en zorginstellingen, financiers, bedrijven en andere partijen van harte uit om samen te werken.

Conclusie

Zelfonderzoek rond gezondheid is een vorm van burgerwetenschap waarin burgers zelf het initiatief nemen tot onderzoek. De observationele en experimentele capaciteiten van burgers worden echter nauwelijks benut in regulier gezondheidsonderzoek, noch in de zorgpraktijk. Dit terwijl hun onderzoeksinspanningen kunnen leiden tot functionele oplossingen voor de betrokken burgers én tot hypothesen voor interventies die een gezondheidswaarde voor anderen kunnen hebben, maar die verder onderzoek behoeven. Jarenlange ervaringen van vele patiëntencollectieven hebben geleid tot de oprichting van ZelfOnderzoek Netwerk Nederland om hier verandering in te brengen. Dit artikel betoogt dat de onderzoekende vermogens van burgers de nulde lijn van het gezondheids-onderzoek vormen. Om die tot bloei te brengen is het belangrijk om een specifieke set randvoorwaarden te ontwikkelen, en de nulde lijn te verbinden met reguliere vormen van kennisontwikkeling.

Data availability All data supporting the findings of this work are included in the article.

Open Access This article is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International License, which permits any non-commercial use, sharing, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if you modified the licensed material. You do not have permission under this licence to share adapted material derived from this article or parts of it. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.

Literatuur

1. Remmers GGA, G'illard C, Smit C, et al. Wat willen patiënten? Opmaat voor een patiëntenagenda voedsel en gezondheid. In: Remmers GGA, redactie. Personalised food: verkenning van het businesspotentieel. Eindrapportage. Almere: CAH Vilentum, provincie Flevoland, OMFL, KvK Amsterdam/ AmsterdamEconomicBoard; 2014. pag. 31–8.
2. Transitieteam GROZ. Onderzoek voor en door patiënten: een kennisagenda voor hogere kwaliteit van leven en meer maatschappelijke participatie door patiënt-gedreven onderzoek in gezondheid. 2019. https://www.zonmw.nl/sites/zonmw/files/typo3-migrated-files/Kennisagenda_Onderzoek_voor_en_door_Patiënten_11_okt_2019.pdf. Geraadpleegd op: 15 jul 2025.
3. Wexler A. Mapping the landscape of do-it-yourself medicine. *CitizSci*. 2022;7(1):38.
4. Wolf GI, Groot M de. A conceptual framework for personal science. *Front Comput Sci*. 2020;2:21.
5. Remmers GGA. Burgerwetenschap voor gezondheid en welzijn. In: Wildevuur S, Dorrestijn S, Jukema J, et al., redactie. Veldboek burgerwetenschap voor gezondheid: praktijkervaringen in Regio Twente. Enschede: TOPFITC-tizenlab; 2023. pag. 25–33.
6. Harmsen S, Pittens CACM, Vroonland E, et al. Supporting health researchers to realize meaningful patient involvement in research: exploring researchers' experiences and needs. *Science and Public Policy*. 2022;49(5):751–64.
7. Schoemaker CG, Wagenaar W, Teunissen T, et al. Van patiënt naar partner. *TSG Tijdschr Gezondheidswet*. 2025;103:76–81.
8. Topol EJ. Landmark digital medicine trial: patient-generated data improve cancer survival. 2017. <https://www.medscape.com/viewarticle/881243>. Geraadpleegd op: 10 jul 2025.
9. Daitch V, Turjeman A, Poran I, et al. Underrepresentation of women in randomized controlled trials: a systematic review and meta-analysis. *Trials*. 2022;23(1):1038.
10. Wright A. Self-tracking: reflections from the bodytrack project. *Science and Engineering Ethics*. 2018;24(3):999–1021.
11. Iske P, Ruysenaars B. Casus 4: de wrijving tussen klassieke innovatief onderzoek: zelfonderzoek, innovatie, patiënten-vertegenwoordiging. *Nederlands Tijdschrift voor Briljante Mislukkingen – Editie Zorg*. 2022;5:46–55.
12. Remmers G, Tzovaras BG, Albert A, et al. Citizen science for health: an international survey on its characteristics and enabling factors. *Citizen Science: Theory and Practice*. 2024;9(1):23–23.
13. Dunnen J den, Bauwens A, Versfeld NJ, et al. Post-COVID-19 dizziness associated with a patulous eustachian tube. *BMJ Case Reports*. 2025;18:e265008.
14. Epstein S. The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. *Science, Technology and Human Values*. 1995;20(4):408–37.
15. Hoe zit de gezondheidszorg in elkaar. De lijnen in de gezondheidszorg. Beschikbaar via: <https://hoezitdegezondheidszorginelkaar.jouwweb.nl/de-lijnen-in-de-gezondheidszorg>. Geraadpleegd op 17 juni 2025.

1. Remmers GGA, G'illard C, Smit C, et al. Wat willen patiënten? Opmaat voor een patiëntenagenda voedsel en gezondheid.